

SANDRA MARIA CARVALHO FERNANDES DOMINGOS

**AJUSTAMENTO EMOCIONAL E PERCEÇÃO DE
ESTIGMA EM MULHERES
MASTECTOMIZADAS E TUMORECTOMIZADAS**

Orientadora: Professora Doutora Cristina Camilo

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2016

SANDRA MARIA CARVALHO FERNANDES DOMINGOS

**O AJUSTAMENTO EMOCIONAL E PERCEÇÃO
DE ESTIGMA EM MULHERES
MASTECTOMIZADAS E TUMORECTOMIZADAS**

Dissertação defendida em provas públicas para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias no dia 16/03/2017, perante o júri, nomeado pelo Despacho de Nomeação n.º: 448/2016 com a seguinte composição:

Presidente: Professor Doutora Barbara Gonzalez

Arguente Professora Doutora Ana Prioste

Orientadora: Professora Doutora Cristina Camilo

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2016

Agradecimentos

Agradeço à Associação Amigas do Peito, no Hospital de Santa Maria em especial à Dr.^a Emília Vieira pela receção, apoio e confiança demonstrada; que me permitiu o acesso às suas pacientes e sócias da associação, sem isso não teria sido possível a recolha do protocolo num tão curto espaço de tempo.

Agradeço também à Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama (APAM) por terem divulgado o presente estudo junto das suas associadas, uma contribuição muito importante para obter os dados necessários.

Agradeço a todas as mulheres que aceitaram participar deste estudo, o tempo que disponibilizaram e toda a colaboração prestada.

Agradeço à Professora Doutora Cristina Camilo, a minha orientadora, pela disponibilidade completa que demonstrou, pela competência científica, pelas críticas, correções e sugestões sugeridas. Pela confiança e enorme compreensão demonstrada.

Agradeço ainda à minha família, o meu marido e o meu filho, pelo apoio, pelo incentivo e motivação, sem eles este projeto não teria sido possível.

Resumo

Objetivo: Este estudo pretendeu observar a mediação da partilha emocional na relação entre o estigma percebido e o ajustamento mental ao cancro em mulheres sobreviventes ao cancro da mama. **Método:** Participaram 84 mulheres com diagnóstico de cancro de mama, após o termo do tratamento. O protocolo de avaliação incluiu um questionário sociodemográfico, escala de ajustamento mental, escala de perceção de estigma e questionário de partilha social das emoções. **Resultados:** Os resultados obtidos mostram um efeito direto da perceção de estigma no ajustamento mental. Verificou-se que a partilha social das emoções não é preditora do ajustamento mental face à doença. **Conclusão:** Estes resultados sugerem que existe um efeito do estigma no ajustamento mental ao cancro da mama, no entanto mais investigação é necessária para perceber outros efeitos mediadores no ajustamento mental nas mulheres que sofreram de cancro da mama.

Palavras Chave: Cancro da mama, ajustamento mental, perceção de estigma, partilha social das emoções

Abstract

Objective: This study aimed to observe the mediation of emotional sharing in the relationship between perceived stigma and mental adjustment to cancer in a sample of women survivors of breast cancer. **Method:** 84 women diagnosed with breast cancer after the end of treatment. The evaluation protocol included a sociodemographic questionnaire, mental adjustment scale, perception of stigma scale and questionnaire of social sharing of emotions. **Results:** The results show, according to the expected, a direct effect of stigma on mental adjustment perception. It was found that social sharing emotions is not a predictor of mental adjustment to the disease. **Conclusion:** These results suggest that there is a stigma effect on mental adjustment to breast cancer, but more research is needed to understand other mediators effect on mental adjustment in women who have suffered from breast cancer.

Keywords: Breast cancer, mental adjustment, stigma perception, social sharing of emotions

Abreviaturas, Siglas e Símbolos

α – Alfa de Cronbach

β - Beta

DP – Desvio-padrão

F – Correlação de Pearson Bilateral

M – Média

n – Número de participantes

p – Nível de significância

PSE – Partilha Social de Emoções

SE β – Erro padrão de beta

R^2 - Correlação de Pearson

Índice

Introdução	10
Ajustamento Mental no Cancro da mama	11
Partilha Social das Emoções	13
Perceção de Estigma	14
Objetivos e Hipóteses	16
 Método	17
Participantes	17
Instrumentos	18
Escala de Antecipação de Estigma da Doença Crónica	18
Questionário Partilha Social das Emoções	18
Escala de Ajustamento Mental ao Cancro	19
Questionário sociodemográfico e clínico	20
Procedimentos	20
 Resultados	21
Estatística descritiva	21
 Discussão	27
 Bibliografia	30
 Anexos	35
Consentimento informado	35
Questionário Sociodemográfico	36
Partilha Social das Emoções	38
Escala de Ajustamento Mental ao Cancro	40
Escala de Antecipação Estigma à Doença Crónica	42

Índice de Tabelas

Tabela 1. Médias e desvios padrão	21
Tabela 2. Correlação entre as subescalas de Estigma e os vários domínios do ajustamento emocional ao cancro	22
Tabela 3. Mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento ao cancro - desespero	22
Tabela 4. Mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento ao cancro – preocupação ansiosa	23
Tabela 5. Mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento ao cancro – espírito de luta	24
Tabela 6. Mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento ao cancro - evitamento	25
Tabela 7. Mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento ao cancro - fatalismo	26

Introdução

O cancro da mama é o tumor mais frequente na mulher em Portugal. A evolução das taxas de neoplasia mostra um aumento gradual e progressivo do cancro da mama. É também, nas mulheres portuguesas, o tumor que com maior taxa de mortalidade (INE, 2015). São detetados em Portugal cerca de 6000 novos casos anuais e morrem devido a esta doença cerca 1500 mulheres por ano (Portal da Laço, 2016). Apesar destes números, o maior número de rastreios com deteção precoce da doença e a evolução dos tratamentos, existe uma diminuição da mortalidade e um aumento no número de sobreviventes (Pais-Ribeiro, 1998).

Ainda não é conhecida uma causa específica para o aparecimento do cancro de mama. No entanto, foram identificados vários fatores de risco que não podemos modificar, como o envelhecimento, antecedentes familiares de cancro da mama, ter tido a primeira menstruação antes dos 12 anos, menopausa depois dos 55 anos, não ter filhos, ter tido um filho depois dos 30 anos de idade ou não ter amamentado. Existem ainda outros fatores de risco que podemos evitar, como o consumo de álcool, obesidade, consumir alimentos ricos em gordura, não fazer exercício regular, terapêuticas hormonais e exposição a radiações ionizantes (Portal Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2016).

Os avanços científicos na deteção do cancro têm conduzido a uma diminuição significativa da mortalidade e a um aumento do número de sobreviventes do cancro. Assim, o cancro da mama deixou de ser inevitavelmente uma doença fatal e passou a ser conceptualizada como doença crónica (Pimentel, 2006). No entanto, muitos dos aspetos desta doença continuam a produzir um impacto negativo sobre quem é afetado. Para além do cancro representar uma ameaça à própria vida, associa-se a um conjunto de medos e a grande mal-estar emocional (Santos, 2006).

No caso específico do cancro de mama, a remoção cirúrgica da mama e a alopecia afetam símbolos importantes da imagem feminina, o que pode conduzir a perturbações da imagem corporal. Por sua vez, uma maior perturbação na imagem corporal afeta diversas áreas da vida das mulheres, tendo, por exemplo, um efeito negativo na satisfação sexual (Boquiren et al., 2015). Para além disso os tratamentos causam efeitos secundários como o ganho de peso, a indução da menopausa, calores, alterações na sexualidade (Gilbar, 2005). Depois dos tratamentos, as sobreviventes encontram-se debilitadas e lidam ainda com outros efeitos secundários que duram

O ajustamento emocional e percepção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas bastante tempo, como limitações cognitivas que prejudicam o desempenho profissional e detioração da memória de trabalho e da organização e capacidade para realizar multitarefas (Duijts et al., 2014). Tomadas em conjunto, estas alterações podem associar-se a uma maior percepção, por parte das mulheres, que são estigmatizadas por aqueles que as rodeiam, quer sejam familiares, colegas de trabalho ou profissionais de saúde.

Existem dois tipos de cirurgia principais para remoção do cancro da mama, a mastectomia (remoção de toda a mama) e a tumorectomia (retirada de menor quantidade de tecido mamário), com diferentes graus de alteração da imagem corporal. No entanto, a investigação existente não encontra resultados que fundamentem a hipótese de que existem diferenças no ajustamento à doença em função deste facto. Por exemplo, numa investigação comparativa, Fernandes (2009) não encontrou diferenças significativas no ajustamento entre mulheres com tumorectomia e mulheres com mastectomia. Um estudo realizado por Rebelo, Rolim, Carqueja e Ferreira (2007) revelou que mulheres com tumorectomia demonstraram uma percepção da imagem corporal mais negativa do que as mulheres mastectomizadas. Dados estes resultados, temos motivos para pensar que, apesar destas mulheres se poderem sentir estigmatizadas, não é expectável que existam diferenças entre mulheres sujeitas aos dois tipos de intervenção.

Neste trabalho debruçamos a nossa atenção sobre o impacto da percepção de estigma face à doença no ajustamento mental ao cancro. Procuraremos compreender a relação entre estas duas variáveis introduzindo como mediador a partilha de emoções relativas à doença.

Ajustamento Mental no Cancro de Mama

O medo da recidiva, os problemas físicos, os problemas psicológicos, a fadiga, as alterações na sexualidade, a perturbação na imagem corporal e alterações na ocupação profissional criam distúrbios no ajustamento das mulheres com cancro de mama (Dolbeault et al., 2009). Após o diagnóstico, 28% das mulheres experencia sintomas de ansiedade, combinados com sintomas depressivos (Van-Esch, Roukema, Ernest, Nieuwenhuijzen, & De Vries, 2012). Embora algumas doentes consigam adaptar-se bem à doença, as respostas emocionais mais comuns são a ansiedade e a depressão, a expressão de sentimentos de medo, raiva, revolta, desesperança, culpa e a ideação suicida (Pereira & Lopes, 2005). Da mesma forma, respostas automáticas associadas ao stress, tais como pensamentos intrusivos, estão relacionadas com o

O ajustamento emocional e perceção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas aumento da angústia emocional e com a má adaptação dos pacientes de cancro da mama (Andrykowski, Cordova, Studts, & Miller, 1998). A demonstrar este facto, num estudo realizado por Keyzer-Dekker, Vries, Mertens, Roukema e Van-der-Steege (2013) comparando níveis de depressão e ansiedade em mulheres com cancro da mama e cálculo biliar, os resultados mostram maiores níveis de ansiedade e depressão em mulheres com cancro da mama, independentemente de ser na fase inicial do cancro da mama ou numa fase mais posterior.

No ajustamento mental ao cancro da mama têm ainda influência fatores clínicos, como o tipo de cirurgia e o *estadio* da doença, e fatores sociodemográficos, como a personalidade, o estilo de *coping* e o suporte social (Edgar, Remmer, Rosberger, & Fournier, 2000), sendo que as fontes de pressão são diversificadas e duradouras. Depois dos tratamentos cirúrgicos, da quimioterapia e da radioterapia, os pacientes ainda têm receio do reaparecimento do cancro. O medo de uma recidiva com a mesma localização ou noutra parte do corpo é comum e por vezes é debilitante para os sobreviventes de cancro (Vickberg, 2003).

O diagnóstico de cancro, em virtude dos sintomas da própria doença e dos efeitos secundários dos tratamentos, pode resultar em consequências negativas para o doente, as quais representam novas ameaças com as quais se poderá confrontar como, por exemplo, a ameaça à aparência, competências físicas e mentais e aos papéis sociais (Moorey & Greer, 2002). É a avaliação destas consequências negativas do cancro que irá determinar as reações emocionais do doente, podendo estas ser entendidas como o resultado da interpretação de ameaças particulares ao domínio pessoal ou ao self (Moorey & Greer, 2002).

Existe um vasto conjunto de estudos que se dedicam a caracterizar o impacto negativo desta doença. Por exemplo, um estudo realizado por Rabin, Googin e Leventhal (2004) refere que a conceptualização do cancro da mama como doença crónica cria maior ansiedade e depressão que a sua conceptualização por parte das mulheres como uma doença aguda. Isto significa que, mesmo após o término dos tratamentos e da remissão dos tratamentos as consequências psicológicas continuam a fazer-se sentir e a exigir um esforço de adaptação.

Alguns modelos podem justificar a resposta emocional negativa numa situação de cancro de mama, como o modelo cognitivo de stress e *coping* de Lazarus e Folkman (1984). O modelo teoriza que as emoções, pensamentos e ações das pessoas durante situações stressantes depende da avaliação da situação. Na primeira análise a situação

O ajustamento emocional e perceção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas pode ser percebida como perda, ameaça ou desafio. Neste sentido, o cancro da mama é percecionado como uma ameaça de vida, como uma ameaça ao trabalho, às relações pessoais e no domínio sexual (Osojowski & Compas, 1998).

O modelo de autorregulação do comportamento de doença de Leventhal, propõe que os indivíduos constroem representações cognitivas e emocionais das ameaças de saúde e são estas representações que vão guiar o comportamento (Leventhal et al., 1997), o indivíduo é ativo no processamento da informação elaborado representações da doença. Desta forma, a resposta emocional desencadeia um processo de regulação emocional e de ajustamento à doença, que poderá ser melhor ou pior sucedido.

Partilha Social da Emoção

A partilha social de emoções (PSE) pode funcionar como mecanismo de promoção do ajustamento mental. Este processo pode ser caracterizado como a “evocação de uma emoção por meio de uma linguagem partilhada, na presença, pelo menos simbólica, para quem uma emoção é evocada” (Rimé, 2005: 86). Definida como um processo de regulação emocional, caracteriza-se por os indivíduos sentirem a necessidade de partilhar uma experiência emocional, através do relato de factos e sentimentos associados a esta experiência (Nils & Rimé, 2012). Este é um processo recorrente, sendo que entre 80% e 95% das emoções sentidas são partilhadas (Rimé, Mesquita, Philippot, & Boca, 1991). Quanto mais intensa é a emoção, mais vezes ela é partilhada, com maior número de pessoas e durante um maior período de tempo (Rimé, 2007). As emoções como zanga ou medo são igualmente partilhadas como alegria ou amor, no entanto, emoções como a vergonha ou a culpa são menos partilhadas (Rimé & Zech, 2001).

Quando uma pessoa é sujeita a uma experiência negativa, ela entra num estado de desestabilização, um estado generalizado de stress que se sente impelida a reduzir (Rimé, 2009). As emoções negativas geram dissonância cognitiva que leva os indivíduos a procurarem o suporte social com as figuras de vinculação ou os seus substitutos em adultos. A redução do estado negativo é conseguida através da PSE. Esta partilha é benéfica tanto a nível interpessoal como intrapessoal, (Rimé, Finkenauer, Luminet, Zech, & Philippot, 1998).

Após o diagnóstico de uma doença física a PSE pode dar uma contribuição positiva no ajustamento emocional (Cantisano, Rime, & Munoz-Sastre, 2012), uma vez

O ajustamento emocional e perceção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas que, tanto as necessidades cognitivas como afetivas, podem ser colmatadas pela PSE. A PSE pode assumir uma forma mais verbal, como colocar questões, expressar opiniões ou uma forma não verbal como o contato corporal, como o toque (Rimé & Zech, 2001).

A PSE tem um efeito positivo na recuperação de um estado afetivo estável e no ajustamento a acontecimentos traumáticos. Pennebaker (1989) sugere que falar sobre um evento intenso emocionalmente liberta o stress com benefícios para a saúde. Por exemplo, um estudo levado a cabo por Pennebaker e colegas revelou efeitos positivos de exprimir emoções na função imunológica (Petrie, Booth, Pennebaker, Davison, & Thomas, 1995). Este resultado é animador, uma vez que aponta para o efeito benéfico da partilha emocional, mecanismo que poderia ser central para o bem-estar das pessoas em situações de saúde potencialmente traumáticas. Uma investigação prévia mostra que alguns doentes crónicos apresentam uma inibição na PSE. Ao não partilhar emoções relativas à doença, os indivíduos protegerem-se da rejeição dos outros. Esta investigação mostra que as pessoas têm um dilema, por um lado, têm necessidade de partilhar para obter suporte social, mas, por outro lado, correm o risco de serem rejeitadas quando partilham o sofrimento (Cantisano et al., 2012). As emoções de culpa e vergonha são menos partilhadas Rimé et al., (1998).

De acordo com os resultados obtidos na investigação anteriormente referida podemos inferir que, em mulheres com cancro da mama, quanto maior for a partilha emocional realizada, maior será capacidade e regularem as suas emoções negativas e de se ajustarem à doença. No entanto, e de acordo com os resultados obtidos por Cantisano e colaboradores (2012), não temos a certeza que as mulheres recorram a este mecanismo de regulação emocional.

Perceção de Estigma

A partilha emocional pode funcionar como promotora do ajustamento dos sobreviventes de cancro da mama. No entanto, como verificou Cantisano et al., (2012), no caso da doença crónica nem sempre os pacientes partilham o suficiente os seus estados emocionais, não recebendo, portanto, o apoio necessário a um melhor ajustamento. Na sequência destes resultados podemos considerar o estigma percecionado pode servir como impedimento à partilha emocional.

A sociedade cria um sistema de categorizar as pessoas de acordo com os atributos considerados normais (Goffman, 1963); o cancro enquadra-se na classificação de Goffman de abominação do corpo. No entanto a perceção de estigma no cancro é

O ajustamento emocional e percepção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas complexa e heterogénea (Else-Quest, LoConte, Schiller, & Hyde, 2009), dependendo do tipo de cancro, das causas, dos tratamentos e dos resultados. Existe um forte estigma associado ao cancro, o que implica que, em função da doença, se efetua uma avaliação negativa do indivíduo assente nas características que divergem de padrões de funcionamento e atributos normais (Pereira & Lopes, 2005). Indivíduos que enfrentam diversas doenças crónicas podem experienciar situações de estigma (Van Brakel, 2006).

Muitas vezes indivíduos com cancro tendem a isolar-se devido a eles próprios quererem resguardar-se quer também pelo facto de que os indivíduos que interagem com pacientes com cancro relatam não saber o que fazer, o que dizer, quando e como ajudar. Esta ambiguidade gera desconforto e tensão que procura reduzir evitando o contacto com o doente e a família (Albrecht, Walker, & Levy, 1982).

De acordo com Major e O'Brien, (2005, p. 393) o “estigma existe quando a rotulação, estereótipos negativos, exclusão social, discriminação e baixo status ocorrem simultaneamente em uma configuração de poder que permite que este processo se desenvolva”. No que se refere às consequências desta estigmatização, assinalam que os indivíduos estigmatizados tendem a internalizar a visão negativa que a sociedade tem deles. Assim, o seu nível de autoestima seria equivalente ao grau de desvalorização a eles imputados pelo grupo dominante. Os membros do grupo não estigmatizado devem possuir autoestima mais elevada do que os grupos estigmatizados. Entre os grupos estigmatizados, existiria também uma espécie de escala ou gradação partindo do mais valorizado para os menos valorizados (Major & O'Brien, 2005).

Num estudo realizado com indivíduos com cancro no pulmão, Haman e colaboradores (2014) descreveram dois tipos de estigma percebido pelos outros: o estigma percebido e o estigma internalizado. O estigma percebido é identificado através da desvalorização dos outros e de uma avaliação negativa; enquanto o estigma internalizado se reflete na auto culpa, arrependimento, raiva e vergonha. Ambos os estigmas podem ter consequências adaptativas e não adaptativas. As consequências adaptativas são o interesse em ajudar os outros e um aumento no envolvimento no tratamento. As consequências não adaptativas são a resignação, a depressão, menor abertura com outros e menor envolvimento no tratamento. Encontraram ainda evidências que um nível alto de estigma internalizado leva a um aumento do estigma percebido.

A internalização do estigma leva a um pior ajustamento mental e está patente em duas teorias: o Modelo da Desesperança Aprendida (Miller & Seligman, 1975) e o

Modelo do Espelho Social (Cooley, 1902; Else-Quest et al., 2009). De acordo com o modelo da desesperança aprendida a pessoa aprende que não pode ser ajudada em eventos considerados incontroláveis e que nada pode fazer. Aprende a sentir-se vulnerável, frágil e impotente e, uma vez que não confronta a ameaça, a pessoa pode desistir. No modelo do espelho social (Else-Quest et al., 2009) os indivíduos monitorizam-se através da perspetiva dos outros. Assim, pelos resultados negativos das interações, internalizam estigma. Ser estigmatizado por ter uma doença pode levar a uma baixa-auto estima.

No estudo realizado com doentes de cancro, Else-Quest e colaboradores (2009) verificaram que os indivíduos que reportaram estigma internalizado têm pior ajustamento mental. No mesmo sentido, num estudo de Trusson e Pilnick (2016) com mulheres com cancro da mama, verificou-se que estas mulheres sentem um estigma contínuo e, após os tratamentos, há uma retirada do suporte emocional e as mulheres sentem a necessidade de apresentar uma resposta positiva. No entanto internamente persistem os medos. Existe, portanto, uma disparidade entre os comportamentos e os verdadeiros sentimentos. Finalmente, num estudo de Tan, Mayer, Chou e Hsiao (2015), realizado em mulheres tailandesas que sofreram de cancro de mama, verificou-se que estas consideram que a doença representa um “karma mau”, é uma desgraça, sentem vergonha e culpa. Assim elas têm medo de partilhar essa informação com os colegas, de se sentirem isoladas e rejeitadas.

Tomados em conjunto, estes resultados parecem indicar duas coisas: em primeiro lugar existe um elevado estigma percebido associado à doença oncológica, e em particular ao cancro da mama, e, em segundo lugar, este estigma impede a procura de ajuda por parte das mulheres que se encontram nesta condição, podendo igualmente impedir a partilha de emoções associadas à doença.

Objetivos e Hipóteses

Como vimos anteriormente, o estigma associado à doença crónica está na origem de um pior ajustamento, estando associado a um estado emocional de ansiedade e depressão. De acordo com os resultados obtidos por Albrecht, Walker e Levy (1982), podemos esperar que uma elevada perceção de estigma face à doença esteja associada ao evitamento do contacto social ou de partilha de aspetos ligados à doença. Um outro estudo é compatível com esta previsão. O estudo de Cantisano e colaboradores (2012) com doentes de SIDA mostra igualmente um evitamento da partilha emocional, com

O ajustamento emocional e perceção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas consequências negativas no bem-estar e na adaptação à doença. Neste estudo procuraremos verificar a ligação entre estes dois corpos de literatura. Pretendemos verificar se a perceção de estigma impede os indivíduos de partilhar emoções face à doença, resultando este facto num pior ajustamento.

O objetivo é estudar um grupo de mulheres com diagnóstico de cancro da mama, na fase crónica da doença, isto é, depois da cirurgia e de todos os tratamentos realizados. Relativamente à perceção de estigma, partilha emocional e ajustamento face à doença. De acordo com o que foi anteriormente referido, esperamos que a relação entre a perceção de estigma e o ajustamento face à doença seja mediada pela partilha emocional. Em particular, esperamos que maior perceção de estigma se associe a menor partilha e, em consequência, a pior ajustamento face à doença.

Método

Participantes

O total de 84 mulheres participaram neste estudo. Do total das participantes, 60% realizou mastectomia e 40% tumorectomia. Todas as participantes tinham um diagnóstico prévio de cancro da mama e haviam completado todos os tratamentos necessários. A amostra de conveniência foi recolhida através da aplicação de questionários e escalas em papel e online, com a colaboração da Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama e da associação Amigas do Peito.

Os critérios de inclusão foram mulheres com diagnóstico de cancro da mama após finalizarem tratamento, com idade superior a 18 anos e instrução pelo menos ao nível do primeiro ciclo.

Nesta amostra a idade média é de 48.35 ($SD = 9.35$), a idade mínima é de 30 anos e a idade máxima é de 68 anos. O número médio de filhos é 1.34 ($SD = .96$). No que se refere à escolaridade 3.7% tem o primeiro ciclo, 4.9% o segundo ciclo, 17,1% o 3º ciclo, 28% o 12º ano, 26.8% a licenciatura e 19.5% mestrado

Na amostra referida 12% é solteira, 53% casada, 18.1% vive em união de facto, 16.9% é divorciada. Em relação à ocupação 67.5% trabalha, 12% é desempregada, 1.2% é doméstica e 19.3% é reformada.

No que se refere à caracterização da doença, 7.2% encontra-se no *estadio* 0, 12% no *estadio* I, 22.9% no *estadio* II, 25.3% no *estadio* III, 13.3% no *estadio* IV e 19.3 não sabe em o *estadio* da sua doença. No que se refere aos tratamentos efetuados, 98.8% realizou cirurgia, quimioterapia foi realizado por 79.8%, radioterapia por 72.3%, hor-

O ajustamento emocional e perceção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas monoterapia por 61.9% e outros tratamentos por 10.7%. Em relação à reconstrução da mama 22.9% realizou operação plástica e 33.7% tenciona fazer no futuro.

Instrumentos

Antecipação de estigma da doença crónica. A Escala de Antecipação de Estigma da Doença Crónica foi elaborada por Earnshaw, Quinn, Kalichman e Park em 2013 e foi validada para a população dos USA. Não se encontra ainda validada para a população portuguesa.

A escala foi desenvolvida para medir o estigma antecipado, as expectativas de prejuízo, estereótipo e discriminação para indivíduos com condições crónicas de saúde. É composta, no total por 12 itens, que são divididos por três subescalas, em função da origem da estigmatização. A primeira subescala refere-se ao estigma percebido referente à família e amigos. É composta por quatro itens (e.g. “Um amigo ou familiar irá zangar-se consigo”). A segunda subescala mede o estigma percebido no emprego. As questões incidem sobre os colegas e patrão. É também composta por quatro itens (e.g. “O seu patrão não irá promove-lo”). A terceira e última subescala é relativa ao estigma percebido relativamente aos profissionais de saúde. É composta por 4 itens (e.g. “Um profissional de saúde irá ficar frustrado consigo”). Para todos os itens, a escala de resposta é de 5 pontos (1 *Muito improvável*, 2 *Improvável*, 3 *Pouco Provável*, 4 *Provável*, 5 *Muito Provável*).

Para cada subescala é calculado o valor médio das repostas.

A escala apresenta bons valores de consistência. O *alfa de Cronbach* obtido pelos autores para a escala completa foi de .95. As subescalas, família, colegas de trabalho e profissionais de saúde obtiveram .92, .95 e .95 respetivamente (Earsnhaw, Quinn, Kalichman, & Park, 2013). Na presente amostra obtivemos um *alfa de Cronbach* de .88 na subescala relativa à família, .93 na subescala relativa ao emprego e .90 na subescala relativa aos profissionais de saúde. No total, com todas os itens incluídos o *alfa de Cronbach* é .92.

Questionário partilha social das emoções. De modo a avaliar o conteúdo emocional de uma experiência relativa ao diagnóstico de cancro da mama, foram construídas algumas questões a partir da seguinte instrução “Por favor tente recordar-se de uma situação específica relativa ao diagnóstico e tratamento do cancro da mama na qual tenha sido uma emoção bastante forte. Não é importante o tipo de emoção que sentiu, pode ter sido raiva, medo, tristeza, alegria ou qualquer outra. O importante é que

O ajustamento emocional e percepção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas pense numa situação específica e que a emoção tenha sido intensa. Por favor, responda às seguintes questões relativamente a essa situação”.

Os sete itens da escala correspondem à frequência de partilha social de emoções. Pede-se aos participantes que respondam à seguinte questão “Nas horas que se seguiram ao acontecimento falou com alguém sobre o que se tinha passado?” A resposta é dicotómica, tendo como opções “sim” ou “não”. De seguida pergunta-se “Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas?”. Esta questão é colocada para diferentes períodos de tempo, nomeadamente a seguir ao acontecimento, nas horas que se seguiram, no mesmo dia, nos dois dias após o acontecimento, durante a semana e depois da semana.

O valor da intensidade da partilha é obtido a partir do somatório das respostas à segunda questão. A medida usada teve origem em diversos estudos de partilha social da emoção, desenvolvidos por Rimé e Zech, 2001.

Escala de ajustamento mental ao cancro. Esta escala foi validada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro, Ramos e Samico (2003), a partir da escala desenvolvida por Watson e colaboradores (1988). Permite examinar a forma como os indivíduos reagem ao diagnóstico e tratamento do cancro. A escala é de autoadministração e é constituída por 29 itens, repartidos por cinco domínios: desânimo/fraqueza, preocupação ansiosa, espírito de luta, evitamento cognitivo e fatalismo. O autor optou por manter as dimensões da escala original.

O domínio de desânimo/fraqueza é composto por 8 itens, um exemplo “Sinto que a minha vida não tem esperança”. O domínio preocupação ansiosa, tem 8 itens, exemplo “Sinto-me arrasado”. O domínio espírito de luta é constituída por 4 itens, exemplo “Estou determinado a vencer a minha doença”. O domínio do evitamento cognitivo tem 4 itens, exemplo “Faço um esforço positivo para não pensar na minha doença”, o domínio fatalismo tem 5 itens “Tive uma vida boa e que vier daqui para a frente é bem-vindo”.

Para cada um dos itens os sujeitos assinalam a resposta, numa escala de *likert* de quatro pontos (1 *Não se aplica de modo algum a mim*; 2 *Não se aplica a mim*; 3 *Aplica-se a mim*; 4 *Aplica-se totalmente a mim*).

Na validação da presente escala para a população portuguesa o autor encontrou os seguintes valores de *alfa de Cronbach*: .79 na dimensão-fraqueza; .88 na dimensão preocupação ansiosa; .72 na dimensão espírito de luta; .84 na dimensão evitamento cognitivo e .28 na dimensão fatalismo.

No presente estudo foram encontrados os seguintes valores de *alfa de Cronbach*: na primeira dimensão, desanimo/fraqueza, .70; na segunda dimensão, preocupação ansiosa, .82.; na terceira dimensão, espírito de luta, é de .50; na quarta dimensão, o evitamento cognitivo, .66; na quinta dimensão, fatalismo, .59, após ter sido retirando o item 16.

Questionário sociodemográfico e clínico. Foi formulado um questionário para a recolha das informações sociodemográficas e clínicas. Nas informações sociodemográficas os participantes foram inquiridos sobre a idade, estado civil, número de filhos e situação profissional. No que se refere às informações clínicas foram questionados sobre o tempo decorrido desde o diagnóstico, o tempo decorrido desde o final dos tratamentos, o *estadio* da doença, o tipo tratamentos, e o tipo de cirurgia submetidas e sobre a reconstrução mamária.

O protocolo completo é composto por um maior número de questões que não foram usadas na presente investigação, que se enquadra numa investigação mais lata.

Procedimentos

Os participantes foram selecionados através do método de amostragem não probabilística por conveniência.

Os dados foram recolhidos por meio de questionários de autorresposta, utilizando dois métodos: recolha de questionários em formato de “papel e lápis” e através de uma plataforma *online* divulgada pelas redes sociais e pelos contatos dos investigadores. Para ambos os métodos, os indivíduos foram solicitados a participar no estudo mediante o consentimento informado, onde foram descritos os objetivos do estudo, os critérios de inclusão/exclusão e o papel dos participantes e investigadores. Foi garantido o anonimato dos participantes e das respostas, em cumprimento com os princípios éticos relativos à investigação com participantes humanos (APA, 2010). A administração do protocolo foi realizada de forma individual. Foi recolhida uma amostra de conveniência composta por um total de 84 participantes, que se encontravam nos critérios de inclusão, mulheres com mais de 18 anos, com diagnóstico clínico de cancro de mama e após finalizarem todos os tratamentos.

Resultados

Estatística Descritiva

A Tabela 1 apresenta os valores das médias e desvios padrão para as dimensões do estigma, para o ajustamento mental ao cancro e para a partilha emocional. Relativamente às dimensões do estigma, verifica-se que o estigma percebido no emprego apresenta um valor médio mais elevado que os restantes. De uma forma geral, sabendo que os valores podem variar entre 1 e 5, os valores médios apresentados são bastante baixos. Das quatro dimensões negativas do ajustamento, o evitamento é a estratégia com valor médio mais elevado.

Tabela 1

Médias e desvios padrão

	Média	DP
Estigma		
Família	1.79	0.90
Emprego	2.71	1.18
Profissionais de Saúde	1.94	0.90
Ajustamento mental		
Desânimo	1.80	0.46
Preocupação ansiosa	2.32	0.57
Espírito de luta	3.31	0.48
Evitamento	2.81	0.62
Fatalismo	2.63	0.51
Partilha emocional	23.53	44.22

As correlações entre as dimensões do estigma e as dimensões do ajustamento e a partilha de emoções associadas à doença são apresentadas na tabela 2. O domínio do desânimo do ajustamento mental ao cancro associou-se positiva e significativamente à subescala da família de estigma. Não foram encontradas quaisquer correlações significativas entre os restantes domínios do ajustamento mental ao cancro e as várias subescalas do estigma.

Tabela 2

Correlação entre as várias subescalas de Estigma e os vários domínios do ajustamento mental ao cancro

	Estigma		
	Família	Emprego	Profissionais de Saúde
Ajustamento mental			
Desânimo	.32*	.24	.29
Preocupação ansiosa	.11	.27	.03
Espírito de luta	-.18	-.19	-.29
Evitamento	.22	.06	.10
Fatalismo	.08	-.08	.04
Partilha emocional	-.12	-.14	-.15

* $p < .05$

Para explorar a mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento mental ao cancro, recorreremos à macro PROCESS, desenvolvida por Hayes (2013). É apresentado um modelo de mediação para cada dimensão do ajustamento mental ao cancro, tendo sido controladas as variáveis idade, estado civil, ter filhos, tempo decorrido desde o diagnóstico, tempo decorrido desde o final do tratamento, estágio da doença, tipo de intervenção cirúrgica e ter realizado cirurgia reconstrutiva.

Tabela 3

Mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento mental ao cancro – desânimo- fraqueza

	Modelo 1 (partilha)			Modelo 2 (desânimo)		
	β	SE β	p	β	SE β	p
Idade	-.15	.21	.48	.00	.00	.50
Estado civil	-5.36	1.89	.00	.05	.07	.44
Filhos	2.68	1.84	.15	-.01	.07	.84
Tempo diagnóstico	-.01	.02	.39	-.00	.00	.70
T. final do tratamento	.00	.03	.80	.00	.00	.28
Estadio Doença	2.03	1.14	.08	-.01	.04	.74
Tipo Cirurgia	-3.30	3.61	.36	-.08	.13	.52
C. Reconstrutiva	2.04	2.42	.40	.03	.09	.73
Estigma Família	1.07	1.86	.56	.21	.06	.00
Partilha	-	-	-	-.00	.00	.38
R ²		.24			.25	
F for change in R ²		1.80			1.64	
Estigma Emprego	.08	1.50	.96	.09	.06	.15
Partilha	-	-	-	.00	.00	.63
R ²		.27			.23	
F for change in R ²		1.78			.79	
Estigma Prof. Saúde	.45	1.78	.79	.19	.06	.01
Partilha	-	-	-	-.00	.00	.60

A primeira análise centra-se na dimensão desânimo (tabela 3). Os resultados indicam que a mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o desânimo não é significativa. Da mesma forma, a partilha não é preditora do desânimo face à doença. No entanto, verifica-se que uma maior perceção de estigmatização por parte da família e dos profissionais de saúde explica de forma significativa um maior desânimo face à doença.

No que se refere às variáveis controladas verifica-se que existe efeito negativo do estado civil na partilha.

Tabela 4

Mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento mental ao cancro – preocupação ansiosa

	Modelo 1 (partilha)			Modelo 2 (p. Ansiosa)		
	β	SE B	p	β	SE β	P
Idade	-.15	.21	.49	.00	.00	.67
Estado civil	-5.31	1.91	.00	.01	.07	.84
Filhos	2.61	1.98	.17	-.07	.07	.27
Tempo diagnóstico	-.01	.02	.42	.00	.00	.45
T. final do tratamento	.00	.03	.83	-.00	.00	.19
Estadio Doença	2.00	1.15	.09	-.07	.04	.09
Tipo Cirurgia	-3.19	3.67	.38	-.08	.13	.54
C. Reconstructiva	2.02	2.45	.41	-.15	.08	.08
Estigma Família	.99	1.90	.60	.12	.06	.06
Partilha	-	-	-	-.00	.00	.98
R ²		.23			.25	
F for change in R ²		1.59			1.62	
Estigma Emprego	.07	1.52	.96	.07	.05	.14
Partilha	-	-	-	.00	.00	.66
R ²		.25			.29	
F for change in R ²		1.59			1.68	
Estigma Prof.Saúde	-.51	1.80	.77	.08	.07	.18
Partilha	-	-	-	.00	.01	.86
R ²		.22			.23	
F for change in R ²		1.57			.146	

Esta análise centra-se na dimensão preocupação ansiosa (tabela 4). Os resultados indicam que a mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e a preocupação ansiosa não é significativa. Da mesma forma, a partilha não é preditora da dimensão preocupação ansiosa face à doença. Não se verifica um efeito significativo da perceção de estigmatização por parte da família, do emprego ou dos profissionais de saúde.

No que se refere às variáveis controladas verifica-se que existe efeito negativo do estado civil na partilha.

Tabela 5

Mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento mental ao cancro – espírito de luta

	Modelo 1 (partilha)			Modelo 2 (espírito de luta)		
	β	SE B	p	B	SE β	p
Idade	-.15	.21	.49	.00	.00	.77
Estado civil	-5.31	1.91	.00	-.07	.07	.34
Filhos	2.61	1.88	-.17	.01	.06	.83
Tempo diagnóstico	-.01	.02	.42	-.00	.00	.03
T. final do tratamento	.00	.03	.83	.00	.00	.86
Estadio Doença	2.00	1.15	.09	.01	.04	.80
Tipo Cirurgia	-3.19	3.67	.38	.02	.13	.83
C. Reconstructiva	2.02	2.44	.41	.13	.08	.15
Estigma Família	.99	1.90	.60	-.12	.07	.10
Partilha	-	-	-	.00	.00	.64
R ²		.23			.23	
F for change in R ²		1.59			1.42	
Estigma Emprego	.07	1.52	.96	.08	.05	.75
Partilha	-	-	-	.00	.00	.66
R ²		.25			.24	
F for change in R ²		1.59			1.32	
Estigma Prof.Saúde	-.51	1.80	.77	-.19	.06	.00
Partilha	-	-	-	.00	.00	.81
R ²		.22			.32	
F for change in R ²		1.57			2.28	

A análise centra-se na dimensão espírito de luta (tabela 5). Os resultados indicam que a mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o espírito de luta não é significativa. Da mesma forma, a partilha não é preditora do espírito de luta face à doença. No entanto, verifica-se que uma maior perceção de estigmatização por parte dos profissionais de saúde que explica de forma significativa um maior espírito de luta face à doença.

No que se refere às variáveis controladas verifica-se que existe efeito negativo do estado civil na partilha.

Tabela 6

Mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento mental ao cancro – evitamento cognitivo

	Modelo 1 (partilha)			Modelo 2 (evitamento)		
	<i>B</i>	<i>SE β</i>	<i>p</i>	<i>β</i>	<i>SE β</i>	<i>p</i>
Idade	-.15	.21	.49	-.00	.01	.88
Estado civil	-5.31	1.91	.00	.01	.10	.91
Filhos	2.61	1.88	.17	.00	.09	.94
Tempo diagnóstico	-.01	.02	.42	.00	.00	.55
T. final do tratamento	.00	.03	.83	-.00	.00	.37
Estadio Doença	2.00	1.15	.09	-.03	.00	.51
Tipo Cirurgia	-3.19	3.67	.38	.28	.18	.13
C. Reconstructiva	2.02	2.44	.41	-.03	.12	.77
Estigma Família	.99	1.90	.60	.14	.09	.14
Partilha	-	-	-	.00	.00	.89
R ²		.23			.14	
F for change in R ²		1.59			.78	
Estigma Emprego	.07	1.52	.96	.02	.07	.77
Partilha	-	-	-	.00	.00	.76
R ²		.25			.12	
F for change in R ²		1.59			.56	
Estigma Prof.Saúde	-.51	1.80	.77	.06	.09	.50
Partilha	-	-	-	.00	.00	.78
R ²		.22			.11	
F for change in R ²		1.57			.58	

A análise centra-se na dimensão evitamento cognitivo (tabela 6). Os resultados indicam que a mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o evitamento cognitivo não é significativa. Da mesma forma, nem a partilha, nem o estigma são preditores do evitamento cognitivo face à doença.

No que se refere às variáveis controladas verifica-se que existe efeito negativo do estado civil na partilha.

Tabela 7

Mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o ajustamento mental ao cancro - fatalismo

	Model 1 (partilha)			Model 2 (fatalismo)		
	<i>B</i>	<i>SE β</i>	<i>p</i>	<i>B</i>	<i>SE β</i>	<i>p</i>
Idade	-.14	.20	.49	.02	.00	.02*
Estado civil	-5.11	1.81	.00	-.00	.07	.97
Filhos	2.65	1.82	.15	-.00	.07	.94
Tempo diagnóstico	-.01	.02	.37	-.00	.00	.54
T. final do tratamento	.01	.03	.77	-.00	.00	.36
Estadio Doença	1.87	1.08	.09	-.08	.04	.05
Tipo Cirurgia	-3.53	3.55	.32	-.00	.14	.97
C. Reconstructiva	1.70	2.29	.46	-.10	.09	.26
Estigma Família	.90	1.81	.62	.08	.07	.26
Partilha	-	-	-	.00	.00	.64
R ²		.25			.21	
F for change in R ²		1.90			1.35	
Estigma Emprego	-.04	1.46	.97	-.02	.05	.69
Partilha				.00	.00	.61
R ²		.27			.23	
F for change in R ²		1.89			1.28	
Estigma Prof.saúde	-.53	1.75	.76	.06	.07	.38
Partilha	-	-	-	.00	.00	.56
R ²		.25			.20	
F for change in R ²		1.88			1.28	

A análise centra-se na dimensão fatalismo (tabela 7). Os resultados indicam que a mediação da partilha emocional na relação entre o estigma e o fatalismo não é significativa. Nem a partilha, nem o estigma são preditores do fatalismo face à doença.

No que se refere às variáveis controladas verifica-se que existe efeito negativo do estado civil na partilha.

Discussão

O objetivo do estudo foi analisar um grupo de mulheres com diagnóstico de cancro da mama, na fase crónica da doença, pretendia-se, em particular, verificar se uma maior perceção de estigma seria um impedimento à partilha de emoções relativas à doença, o que iria resultar num impedimento a um bom ajustamento mental face ao cancro de mama.

Esta mediação, no entanto, não foi confirmada pelos nossos resultados. Da mesma forma, a partilha emocional não teve impacto direto no ajustamento mental ao cancro. Este resultado contraria os resultados obtidos na investigação que demonstra os benefícios de exprimir ou de partilhar emoções para o ajustamento à doença. Por exemplo, o estudo de Cantisano, Rimé e Munoz-Sastre (2012) aponta para o efeito benéfico da PSE no ajustamento emocional à doença crónica, existindo, pelo contrário, um impacto negativo para quem se vê privado deste mecanismo. Também Pennebaker indica que exprimir emoções associadas a um acontecimento traumático liberta o stress e tem benefícios para a saúde, em particular para a função imunológica (Petrie, Booth, Pennebaker, Davison, & Thomas, 1995).

Apesar destes resultados existem, no entanto, investigações com resultados compatíveis aos aqui encontrados. Stroebe, Stroebe, Schut, Zech e van den Bout, 2002 não encontraram evidências de que a PSE facilita o ajustamento emocional. Noutras investigações (Panagopoulou, Kersbergen, & Maes, 2002; van Emmerik, Kamphuis, Hulsbosch, & Emmelkamp, 2002) também não encontraram evidências de que a expressão de emoções, bem como a ausência dessa expressão têm efeito nos sintomas no stress pós-traumático ou na perceção da gravidade da doença.

Não sendo claros os motivos que conduziram à ausência do efeito previsto neste trabalho, podemos colocar algumas hipóteses específicas que justifiquem este facto. O estudo foi feito a um conjunto de mulheres na fase crónica da doença, na qual existe uma pressão externa para que a mulher tenha ultrapassado a situação (Trusson, & Pilnick, 2016). No estudo de Trusson e Pilnick (2016) verifica-se que as mulheres sentem a necessidade de apresentar uma resposta positiva, mesmo persistindo os medos. Neste caso as mulheres terão de reprimir a partilha emocional, podendo recorrer a outros mecanismos de ajustamento mental à doença. Poder-se-á sugerir que se o estudo seja levado a cabo com um grupo mulheres durante o tratamento da doença, ou seja, na fase aguda, onde a expressão de emoções é aceitável.

Os resultados obtidos mostram, de acordo com o esperado, um efeito direto da perceção de estigma no ajustamento emocional. Este dado está de acordo com o modelo da desesperança aprendida (Miller & Seligman, 1975), onde a pessoa aprende que não pode ser ajudada em eventos considerados incontrolláveis e que nada pode fazer, o que conduz ao desânimo. Tal como referido anteriormente, Major e O'Brien (2005), assinalam que os indivíduos estigmatizados tendem a internalizar a visão negativa que a sociedade tem deles. Assim, o seu nível de autoestima seria equivalente ao grau de desvalorização a eles imputados pelo grupo dominante.

Os resultados encontrados neste estudo mostram uma relação entre a perceção de estigma nos profissionais de saúde e a dimensão espírito de luta do ajustamento emocional, aqui poderá estar uma resposta mais adaptativa, Haman e colaboradores (2014).

Trousseau e Pilnik, 2016, referem que os comportamentos percebidos como não apoiantes são a distância, o minimizar e a reação com uma emoção intensa, neste estudo as mulheres relataram um contínuo estigma, uma falta de suporte social e uma retirada de apoio no término dos tratamentos, existe uma pressão para pensar positivo, as campanhas "*pink positive*".

Existem outras variáveis, de acordo com a literatura, podem mediar a relação entre estigma e ajustamento como o suporte social, o tipo de cirurgia, os tratamentos, o estilo de *coping* e a personalidade (Edgar et al., 2000). O suporte social especialmente da família, que consiste em providenciar os recursos necessários e na expressão e é fundamental para um bom ajustamento emocional (Gilbar, 2005). Saber que existe suporte é o suficiente para existir alívio (Clipp & George, 1990), nesta variável os estudos são consistentes. Rebelo, Rolim et al., 2007, não encontram evidências que o tipo de cirurgia, mastectomia e tumorectomia tenha um efeito no ajustamento emocional. No que se refere ao estilo de *coping* e personalidade (Epping-Jordan et al., 1999) demonstraram que o pessimismo é um preditor de um pior ajustamento mental.

Conclui-se que de fato a perceção de estigma é importante no ajustamento emocional ao cancro da mama, como verificamos no presente estudo a perceção de estigma por parte da família implica um pior ajustamento, uma estratégia de *coping* não adaptativa (Hamn et al., 2014), como vimos existe uma mediação entre a perceção de estigma por parte da família e o domínio do desânimo / fraqueza.

No que se refere às implicações do presente estudo, conclui-se que a perceção de estigma é um fator que é importante para o ajustamento mental. É maior a importância

O ajustamento emocional e perceção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas da perceção da estigmatização dos profissionais de saúde no ajustamento mental das mulheres. É necessário treinar competências comunicacionais aos profissionais de saúde de forma a diminuir a distância, diminuir a minimização e reforçar o apoio de forma a promover um melhor ajustamento mental ao cancro da mama.

No que se refere às limitações do estudo da presente dissertação refere-se, a limitação cultural das participantes, a amostra que poderia mais representativa e como já referido a PSE poderia ter sido aplicado em dois momentos, na fase aguda e na fase crónica da doença. Ainda outra limitação a referir a escala de antecipação de estigma à doença não se encontra validade para a população português. Apesar destas limitações o estudo desenvolvido contribui para um maior aprofundamento desta temática.

Bibliografia

- Associação Americana de Psicologia. (2014). Publication Manual of the American Psychological Association (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Albrecht, Walker e Levy (1982), Social distance from the stigmatized. A test of two theories. *Social Science & Medicine*, 16(4), 1319-27.
- Andrykowski, M.A., Cordova, M. J., Studts, J.L., & Miller, T.W. (1998). Posttraumatic stress disorder after treatment for breast cancer: prevalence of diagnosis and use of the PTSD checklist—civilian version (PCL—C) as a screening instrument. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(3), 586-590.
- Boquiren, V., Esplen, M., Wong, J., Toner, J., Warner, B., & Malik, N. (2015). Sexual functioning in breast cancer survivors experiencing body image disturbance. *Psycho-Oncology*, 25, 66-76. doi: 10.1002/pon.3819
- Cantisano, N., Rime, B., & Munoz-Sastre, M. (2012). The social sharing of emotion in HIV/AIDS: a comparative study of HIV/AIDS, diabetic and cancer patients. *Jornal of Health Psychology*, 1-13. doi: 10.1177/135910531262436
- Clipp, E.C. & George, C.K. (1990). Caregivers needs and patterns of social support. *Journal of Gerontology*, 45(3), 102-111.
- Dolbeault, S., Cayrou, S., Brédart, A., Viala, A. L., Desclaux, B., Saltel, P., & ... Dickes, P. (2009). The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: results of a randomized French study. *Psycho-Oncology*, 18, 647-656. doi:10.1002/pon.1440
- Duijts, S., Egmond, M. P., Spelten, E., Muijen, P. V., Anema, J. R., & Beek, A. J. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 23, 481-492. doi: 10.1002/pon.3467
- Earnshaw, V. A., Quinn, D. M., Kalichman, S. C., & Park, C. L. (2013). Development and psychometric evaluation of the chronic illness anticipated stigma scale. *Journal of Behavioral Medicine*, 36(3), 270-282. doi: 10.1007/s10865-012-9422-4
- Edgar, L., Remmer, J., Rosberger, Z., & Fournier, M. (2000). Resource use in women completing treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 9, 428-438.
- Else-Quest, N., LoConte, N., Schiller, & J., Hyde, J. (2009). Perceived stigmas, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychology and Health*, 24(8), 949-964.

- Epping-Jordan, J.E., Compas, B.E., Osowiecki, D.M., Oppedisano, G., Gerhardt, C., Primo, K. & Krag, D. N. (1999). Psychological adjustment in breast cancer: processes of emotional distress. *Health Psychology*, 18 (4), 315-326
- Fallbjork, U., Rasmussen, B.H., Karlsson, S., & Salander, P. (2013). Aspects of body image after mastectomy due to breast cancer – A two year follow-up study. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 340-345. doi: 10.1016/j.ejon.2012.09.002
- Fernandes, S. (2009). *Preditores psicossociais do ajustamento à doença e tratamento em mulheres com cancro na mama: o papel do estado emocional, das representações de doença, do optimismo e dos benefícios percebidos*. Tese apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho para obtenção do grau de doutor orientada por Teresa Mendonça McIntyre, Aveiro.
- Gilbar, O. (2005). Breast cancer: how do israeli women cope? a cross-sectional sample. *Families, Systems, & Health*, 23, 161–17.
- Gofman, E. (1963). *Stigma. notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall Inc: New Jersey.
- Hamam, H.A., Ostroff, J.S, Marks, E.G., Gerber, D.E. Schille, JH, Lee, S.J. (2013). Stigma among patients with lung cancer: a patient reported measurement model. *Psycho-oncology*, 23, 81-92.
- Hays, A. F. (2013). *Introduction to Mediation, Moderation, and Conditional Process Analyses: A Regression-Based Approach*. New York: The Guilford Press.
- Instituto Nacional de Estatística. (2015). *Revista de Estudos Demográficos nº 54*. Lisboa.
- Izard, C. (1972). *Patterns of emotions*. New York: Academic Press.
- Keyzer-Dekker, C. M. G., Vries, J., Mertens, M. C., Roukema, J. A., & Vem-der-Steeg, A. F.W. (2014). The impact of diagnosis and trait anxiety on psychological distress in women with early stage breast cancer: A prospective study. *British journal of Health Psychology*, 19, 783-794. doi: 10.1111/njhp.12076
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer-Verlag.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brwnlce, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., & Patrick-Miller, L., (1997). Illness representations: theoretical foundations. In J.

- A. Petrie (Ed.), *Perceptions of health and illness: current research and applications* (19-45). Singapore: Harwood Academic.
- Major, B. & O'Brien, L. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56, 393-42.
- Moorey, S., & Greer, S. (2002). *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. Oxford: Oxford University Press.
- Nils, F., & Rimé, B. (2012). Beyond myth of venting: social sharing modes determine the benefits of emotional disclosure. *European Journal of Social Psychology*, 42, 672-681. doi: 10.1002/ejsp.1880
- Osowiecki, D.M., & Compas, B.F. (1998). Psychological adjustment to cancer: central beliefs and coping in adult cancer patients. *Cognitive Therapy and Research*, 22, 483-499.
- Pais-Ribeiro, J. (1998). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Ispa.
- Pais-Ribeiro, J.L., Ramos, D., & Samico, S. (2003). Contribuição para uma validação conservadora da escala reduzida de ajustamento mental ao cancro(Mini-Mac). *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4(2), 321-247.
- Panagopoulou, E., Kersbergen, B., & Maes, S. (2002). The effects of emotional (Non-) expression in (chronic) disease: a meta-analytic review. *Journal Psychology & Health*, 17, 529-545.
- Pennebaker, J.W. (1989). Stream of consciousness and stress: Level of thinking. In J. Uleman & J. Bargh (Eds.), *Unintended thought* (pp. 327-350). New York: Guilford.
- Petrie, K. J., Booth, R. J., Pennebaker, J. W., Davison, K. P., & Thomas, M. G. (1995). Disclosure of trauma and immune response to a hepatitis vaccination program. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63, 787-792.
- Pereira, M.G., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pimentel, F. (2006). *Qualidade de Vida e Oncologia*. Coimbra: Almedina.
- Portal Laço (2016) <http://laco.pt/cancro-mama/estatisticas> consultado a 26 Janeiro de 2016.

- Portal de oncologia português (2016). Cancro da mama. Retirado de <http://www.sponcologia.pt/?s=cancro+da+mama> consultado a 26 de janeiro de 2016.
- Rabin, C., Goodin, S., & Leventhal, H. (2004). Conceptualization of disease timeline predicts posttreatment distress in breast cancer patients. *Health Psychology*, 23(4), 407-412. DOI:10.1037/0278-6133.234.407
- Rebelo, V., Rolim, L., Carqueja, E., & Ferreira, S. (2007). Avaliação da qualidade de vida em mulheres com cancro da mama: um estudo exploratório com 60 mulheres portuguesas. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 13-32.
- Rimé, B., Mesquita, B., Philippot, P., & Boca, S. (1991). Beyond the emotional event: six studies on the social sharing of emotion. *Cognition and Emotion*, 5, 435-465.
- Rimé, B., Finkenauer C., Luminet, O., Zech, E., & Philippot, P. (1998). Social sharing ou emotion: new evidence and new questions. *Europeasn Review of Social Psychology*, 91, 145-189.
- Rimé, B. & Zech, E. (2001). The social sharing of emotion: interpersonal and collective dimensons. *Boletim de Psicologia*, 97-108.
- Rimé, B. (2005). Le partage social des émotions (The social sharing of emotion). Paris: *Press Universitaires de France*.
- Rimé, B. (2007). The social sharing of emotion as an interface between individual and collective processes in the construction of emotional climates. *Journal of Social Issues*, 63(2), 307-322.
- Rimé, B. (2009). Emotion elicits the social sharing of emotion: theory and empirical review. *Publications and The International Society for Research on Emotion*, 1. 1
- Santos, X. (2006). Intervenções psicoterapêuticas no doente com cancro. *Psiquiatria clínica*, 27(1), 45-51.
- Stroebe, M., Stroebe, W. Schut, W. Zech, E. & van den Bout, J. (2002). Does disclosure of emotios facilitate recovery from bereavement? Evidence from two prospectives studies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(1), 169-178.
- Tang, P.L., Mayer, D. K., Chou, F.H., & Hsiao, K.Y. (2015). The expirience of cancer in Taiwan: A qualitative study of female cancer patients. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30, 204-209.

- Trusson, D., & Pilnick, A. (2016). Between stigma and pink positivity: women's perceptions of social interactions during and after breast cancer treatment. *Sociology of Health e Illness*, 20, 1-16.
- Van-Esch, L. Roukema, J.A., Ernest, M.F., Niuwenhuijzen, G.A., & De Vries, J. (2012). Combined anxiety and depressive symptoms before diagnosis of breast cancer. *Journal of Affective Disorders*, 36, 895-901. Doi:10.1016/j.jad.2011.09.012
- Vickberg, S.M. (2003). The concerns about recurrence scale (CARS): a systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Ann Behaviour Medicin*, 25(1), 16-24.

Anexos

Consentimento Informado

Título do estudo: Ajustamento emocional e perceção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas.

Esta introdução destina-se a clarificar os objetivos desta investigação e no que consistirá a sua participação, antes mesmo de decidir participar.

Demore o tempo que precisar para ler cuidadosamente as informações que se seguem. O cancro de mama tem impactos físicos, psicológicos e sociais, sendo que nenhum destes níveis de consequências deve ser ignorado quando se procura promover o bem-estar da população afetada por esta doença. Para que se possam proporcionar melhores cuidados de saúde a quem sofreu de cancro de mama é essencial promover uma maior compreensão dos processos de adaptação à doença e às alterações corporais associadas e conceder atenção ao impacto emocional destas alterações.

Objetivo do estudo. Esta investigação tem como objetivo compreender os processos que possam estar a afetar o ajustamento mental e bem-estar associados ao tratamento do cancro de mama. Pretende observar-se o impacto da alteração da imagem corporal e da perceção de estigma na partilha de emoções negativas, no bem-estar e na saúde mental.

Participantes. Podem participar neste estudo todas as mulheres com diagnóstico de cancro da mama, após finalizarem todos os tratamentos, com idade superior a 18 anos e com, no mínimo, o 4º ano de escolaridade.

A sua participação consiste no preenchimento a um questionário composto por um conjunto de perguntas a que pode responder através da escolha de uma das opções de resposta disponíveis. O questionário demora cerca de 30 minutos a preencher. Por favor tente responder a todas as perguntas da forma mais sincera possível. Não existem respostas certas em erradas. A sua participação é voluntária, podendo retirar-se do estudo a qualquer momento, se assim o entender.

Os seus dados são confidenciais. Os dados recolhidos são absolutamente confidenciais e anónimos. As informações recolhidas nesta investigação não permitem a sua identificação individual e são analisadas estatisticamente como um todo.

Ao preencher o questionário pode, eventualmente, sentir-se emocionalmente perturbada. Caso se sinta transtornada na sequência da participação deste estudo poderá contac-

Sandra Domingos

O ajustamento emocional e perceção de estigma em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas
tar investigadora responsável pelo estudo: Cristina Camilo (cristina.camilo@ulusofona.pt).

O estudo está a ser realizado por Sandra Domingos e Rita Madeira, alunas da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias; é orientado pela Prof.^a Dr.^a Cristina Camilo, no âmbito da dissertação do Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde.

Qualquer questão adicional sobre o estudo poderá ser colocada à investigadora responsável pelo estudo, através do seguinte e-mail: cristina.camilo@ulusofona.pt.

A sua contribuição é única e fundamental para a realização deste estudo. Se concordar em participar neste estudo por favor assine no espaço abaixo.

Tendo tomado conhecimento da informação relativa ao estudo, declaro aceitar participar.

Questionário Sociodemográfico e Clínico

Este questionário destina-se a recolher dados sociodemográficos do doente oncológico da mama. Coloque uma cruz no quadro que estiver mais de acordo com a sua situação.

1. Idade: ____

2. Estado Civil

2.1.	Solteiro (a)		
2.2.	Casado (a)		
2.3.	União de Facto		
2.4.	Divorciado(a) /Separado (a)		
2.5.	Viúvo(a)		

3. Filhos:

3.1.	0	
3.2.	1	
3.3.	2	
3.4.	+ 2	

4. Escolaridade:

4.1.	Não sabe ler nem escrever	
4.2.	1ª classe a 4ª classe	
4.3.	5º a 6º ano de escolaridade	
4.4.	7º ano a 9º ano de escolaridade	
4.5.	10º a 12º ano de escolaridade	
4.6.	Licenciatura	
4.7.	Mestrado	

5. Profissão:

5.1	Ativo(a):	
5.2.	Desempregado(a)	
5.3.	Doméstica(o)	
5.4.	Reformado(a)	

6. Tempo decorrido desde o diagnóstico? Anos _____ Meses _____

7 – Tempo decorrido desde o final dos tratamentos? Anos_____ Meses_____

8. Qual o estadio da doença? _____

9. Que tratamentos realizou (assinale todas as opções do seu tratamento)?

9.1.	Cirurgia	
9.2.	Quimioterapia-nº sessões? _____	
9.3.	Radioterapia -nº sessões? _____	
9.4.	Hormonoterapia-nº sessões? _____	
9.5.	Outro – Qual? _____	

10. Tipo de Cirurgia (assinale com uma X):

10.1.	Mastectomia Radical	
10.2.	Tumorectomia (Cirurgia conservadora da mama)	

11. Fez ou tenciona fazer reconstrução mamária? S ☐ N ☐

Se sim há quanto tempo? _____

Partilha Social de Emoções

Instruções:

Por favor, tente recordar-se de uma situação específica relativa ao diagnóstico e tratamento do cancro da mama na qual tenha sentido uma emoção bastante forte. Não é importante o tipo de emoção que sentiu, pode ter sido raiva, medo, tristeza ou alegria ou qualquer outra. O importante é que pense numa situação específica e que a emoção tenha sido intensa. Por favor, responda às seguintes questões relativamente a essa situação. Para cada item, por favor responda utilizando a seguinte escala:

0 ----- 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7----- 8 ----- 9 ----- 10

Zero significa ausência de emoção; 5 significa uma emoção intermédia; 10 significa que a emoção é a mais forte que pode sentir

1. O que sentiu nessa situação?

Senti-me

- 1.1 Vagamente chateado, aborrecido _____
- 1.2 Atento, concentrado, alerta _____
- 1.3 Contente, alegre, feliz _____
- 1.4 Surpreso, espantado, impressionado _____
- 1.5 Triste, deprimido, desanimado _____
- 1.6 Zangado, enraivecido, furioso _____
- 1.7 Desagradado, enjoado, repugnado _____
- 1.8 Desdenhoso, altivo, soberbo _____
- 1.9 Receoso, com medo, assustado _____
- 1.10 Tímido, embaraçado, envergonhado _____
- 1.11 Culpado, censurável, arrependido _____
- 1.12 Ansioso, tenso, nervoso _____

Assinale, na questão seguinte de acordo com esta escala:

0 ----- 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7----- 8 ----- 9 ----- 10

Zero e 1 significa nada; 9 e 10 significa muitíssimo

2. Em que medida, sentiu necessidade de falar com alguém sobre o acontecimento?

3. Imediatamente a seguir ao acontecimento ou nos minutos que se seguiram, falou com alguém sobre o que se tinha passado?
Sim ☐ Não ☐
Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____
4. Nas horas que se seguiram ao acontecimento, falou com alguém sobre o que se tinha passado?
Sim ☐ Não ☐
Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____
5. No mesmo dia que ocorreu ao acontecimento, falou com alguém sobre o que se tinha passado?
Sim ☐ Não ☐
Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____
6. Nos dois dias seguintes após o acontecimento, falou com alguém sobre o que se tinha passado?
Sim ☐ Não ☐
Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____
7. Durante a semana que ocorreu ao acontecimento, falou com alguém sobre o que se tinha passado?
Sim ☐ Não ☐
Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____
8. Depois da semana que ocorreu o acontecimento, falou com alguém sobre o que se tinha passado?
Sim ☐ Não ☐
Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____

Assinale, nas questões seguintes de acordo com esta escala:

0 ----- 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7----- 8 ----- 9 ----- 10

Zero e 1 significa nada; 9 e 10 significa muitíssimo

9. Em que medida, considerou falar acerca do acontecimento com:

Familiares: _____

Amigos: _____

Companheiro/a: _____

10. Quando partilhou o que lhe tinha sucedido com outras pessoas (caso o tenha feito), falou sobre:

Sentimentos e Emoções: _____

Acontecimentos: _____

Reflexão acerca do acontecimento: _____

11. Em que medida, falar com alguém lhe proporcionou alívio. _____

12. Em que medida, falar com alguém lhe causou mal-estar. _____

13. Em que medida, falar com alguém sobre o acontecimento o ajudou a ultrapassar a situação. _____

14. Em que medida, falar com alguém sobre o acontecimento, o ajudou a ver a situação de uma perspetiva diferente. _____

Escala de Ajustamento Mental ao Cancro

As seguintes afirmações descrevem reações que as pessoas têm face ao cancro. Naturalmente que as pessoas respondem de formas diferentes a um mesmo acontecimento, mas nós queremos conhecer a sua forma pessoal de reagir. Se tiver dúvidas sobre a resposta a dar, responda da forma que considere a mais apropriada.

Por favor marque uma cruz numa das opções à direita de cada afirmação, indicando até que ponto cada uma das afirmações se aplica a si mesma. Por exemplo, se a afirmação não se aplica de modo algum a si, deve marcar uma cruz na primeira coluna.

Afirmações	Não se aplica de modo algum a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Aplica-se totalmente a mim
1. Sinto que a minha vida não tem esperança				
2. Não consigo controlar isto				
3. Estou determinada a vencer a minha doença				
4. Faço um esforço positivo para não pensar na minha doença				
5. Desde que a minha doença foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível				
6. Não consigo lidar com isto				
7. Entreguei-me nas mãos de Deus				
8. Estou preocupada com a minha doença				
9. Esforço-me por me distrair quando pensamentos acerca da minha doença me vêm à cabeça				
10. Estou preocupada que a doença volte à aparecer				
11. Tive uma vida boa e o que vier daqui para a frente é bem-vindo				
12. Estou um pouco assustada				
13. Sinto que não há nada que eu possa fazer que me ajude				
14. Tenho dificuldades em acreditar que isto me tenha acontecido				
15. Sofro de grande ansiedade por causa disto				
16. Não tenho muita esperança no futuro				
17. Neste momento vivo um dia de cada vez				
18. Apetece-me desistir				
19. Sinto-me muito otimista				
20. Encaro a minha doença como um desafio				
21. Não pensar na minha doença ajuda-me a lidar com isto				
22. Sinto-me completamente perdida sem saber o que fazer				
23. Sinto-me zangada com o que aconteceu				
24. Intencionalmente empurro todos os meus pensamentos sobre a minha doença para longe				
25. Dou valor às coisas boas que me aconteceram				
26. Tento combater a doença				
27. Estou apreensiva				
28. Penso que isto é como se o mundo tivesse acabado				
29. Sinto-me arrasada				

Escala de Antecipação de Estigma da Doença Crónica

Instruções: As frases em baixo descrevem algumas formas como pessoas que possuem doenças crónicas são tratadas pelos outros. Por favor leia estas frases e assinale aquelas que acha que lhe podem acontecer no futuro.

Primeiro, pense nos seus amigos e membros da sua família, como pais, irmãs, irmãos e seus filhos. Como iram trata-lo no futuro **devido à sua doença crónica**.

		Muito Improvável	Improvável	Pouco Provável	Provável	Muito Provável
1.	Um amigo ou familiar irá zangar-se consigo.	1	2	3	4	5
2.	Um amigo ou familiar irá culpá-lo por não melhorar.	1	2	3	4	5
3.	Um amigo ou familiar vai pensar que é culpado pela sua doença.	1	2	3	4	5
4.	Um amigo ou familiar não vai pensar tão bem de mim.	1	2	3	4	5

Agora, pense num colega seu, no seu patrão como irão trata-lo no futuro. Se não está atualmente empregado, pense nos colegas e patrões que poderá ter no futuro.

Quão provável que eles o irão tratar das seguintes formas devido à sua doença crónica?

		Muito Improvável	Improvável	Pouco Provável	Provável	Muito Provável
5.	O seu patrão não irá promover-lo.	1	2	3	4	5
6.	Alguém no seu trabalho irá discriminá-lo.	1	2	3	4	5
7.	O seu patrão irá entregar um projeto desafiante para outro colega.	1	2	3	4	5
8.	Alguém no seu trabalho irá pensar que não conseguirá preencher as suas responsabilidades.	1	2	3	4	5

Por último, pense no contexto de saúde, nos prestadores de serviços como médicos, enfermeiras, técnicos e secretárias, que trabalham nos hospitais e nos consultórios médicos que irão tratar de si no futuro. Quão provável é que eles tratarão de si das seguintes formas **devido à sua doença crónica?**

		Muito Improvável	Improvável	Pouco Provável	Provável	Muito Provável
9.	Um profissional de saúde estará frustrado consigo.	1	2	3	4	5
10.	Um profissional de saúde prestar-lhe-á um atendimento deficiente.	1	2	3	4	5
11.	Um profissional de saúde culpá-lo-á por não melhorar.	1	2	3	4	5
12.	Um profissional de saúde irá pensar que é um paciente mau.	1	2	3	4	5